Historias esperanzadoras: Enfermedad de Alzheimer

English

Adele Miller sabía lo que sucedería después. Ya lo había vivido dos veces: la desintegración de su padre debido a la enfermedad de Alzheimer y, unos años después, el trayecto de su madre a través del mismo desvanecimiento de la mente y la memoria. Así que, cuando los médicos le dijeron, a la edad de 55 años, que ella también tenía la enfermedad, se acordó de los últimos años difíciles de sus padres.

'No le cuenten a nadie', le dijo a los miembros de su familia. 'Guarden el secreto'.

"Ella tenía vergüenza", recordó su hija, la actriz y escritora **Lauren Miller**. "Estaba muy avergonzada porque existía mucho estigma". Y se preocupaba por su familia. ¿Cómo manejarían todo esto? "Una vez le pregunté si tenía miedo", dice Lauren. "Ella dijo que no temía por sí misma, sino por mí, mi papá y mi hermano. Sabía lo que le había sucedido a ella con sus padres".

La enfermedad de Alzheimer ha sido una constante en la familia de la actriz. Quizás eso hizo que prestara mucha atención a los cambios sutiles que pueden indicar el comienzo de la enfermedad. En la graduación universitaria de Lauren, ella vio los primeros indicios de que algo no estaba bien en su madre. Repetía lo que decía. No era un simple: "Oh, ¿te he dicho esto antes?". Esto era diferente. Unos años más tarde, cuando ella y su madre se preparaban para una fiesta, Lauren se quedó estupefacta con los cambios en el comportamiento de su madre. Su memoria ya no parecía funcionar más. Se olvidaba continuamente de que la ensalada de tacos era vegetariana. Continuaba preguntando una y otra vez adónde se debía tirar la basura. Lauren sabía que eso no era usual en su madre, que había sido maestra durante 35 años. Así que se sentó con su hermano Dan y su papá. Era el momento de hacer algo por mamá. "No es que mi papá no notara cosas. Pero creo que no quería admitir que había un problema y simplemente estaba demasiado cerca de la situación", dice Lauren.

Llevó menos de cinco años para que la enfermedad de Alzheimer le robara casi todo a Adele Miller. Antes de cumplir los 60 años de edad, ya no podía escribir. No podía hablar. Ni siquiera reconocía a su familia.

La pérdida, la tristeza y la ira que las familias con Alzheimer sienten se agrava por la sensación de total impotencia que causa la enfermedad que no cede con ninguna droga. Pero Lauren decidió que no sería impotente y en 2011, ella y su esposo, el actor Seth Rogen, lanzaron *Hilarity for Charity* (Risa por caridad), cuya meta es fomentar el conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer en los jóvenes al tiempo que recauda fondos para la Asociación de Alzheimer. Este año, Hilarity for Charity patrocinó su primera recaudación de fondos universitaria. Además, patrocina grupos de apoyo para cuidadores de menos de 40 años de edad.

"Seth tiene la capacidad para llegar a una audiencia que puede no saber mucho sobre Alzheimer. Sus admiradores son muchachos de 16 años de edad a quienes generalmente no se les informa sobre la enfermedad de Alzheimer", dice Lauren. "Pero él pudo llegar con su mensaje a muchos de esos jóvenes. Recibimos correos electrónicos de personas que tenían 16 años de edad. 'Gracias por hacer esto. Me sentía solo. Ahora se nos da voz'. Esta es una enfermedad que se considera de personas mayores, pero realmente no es así. Afecta

a todos".

En diciembre de 2013, Lauren, coautora, productora y estrella de For a Good Time, Call (Para pasar un buen rato, llama), se unió al consejo directivo del Instituto para la Medicina Regeneradora de California (*California Institute for Regenerative Medicine*) (CIRM, por sus siglas en inglés) y el Comité Independiente de Supervisión de Ciudadanos, como defensora de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer.

"La investigación sobre Alzheimer está desafortunadamente poco financiada por el gobierno, así que es importante tener enfoques firmes e innovadores como el de CIRM para llevar a la investigación al siguiente nivel", dijo Lauren. "La investigación de las células madre está a punto de alcanzar logros que cambiarán vidas. Para mí, es lo que más se parece a dar un paso hacia el tratamiento. Jamás me perdería la oportunidad de formar parte de esto".

Para obtener información adicional sobre la investigación financiada por CIRM sobre la enfermedad de Alzheimer, visite nuestra hoja informativa.

Source URL: http://www.cirm.ca.gov/our-progress/historias-esperanzadoras-enfermedad-de-alzheimer